



Vivre avec une maladie chronique : comprendre l'expérience patient

Alban Orsini



Acte I : Changer de perspective



Et si être malade devenait un métier ?

- ▶ « Être malade est en train de devenir mon vrai métier, mais j'aimerais bien être licencié... » Ruwen Ogien

- ▶ Que signifie « vivre avec une maladie chronique au quotidien » ?



Alban Orsini
(Moi)

D'où je parle ?

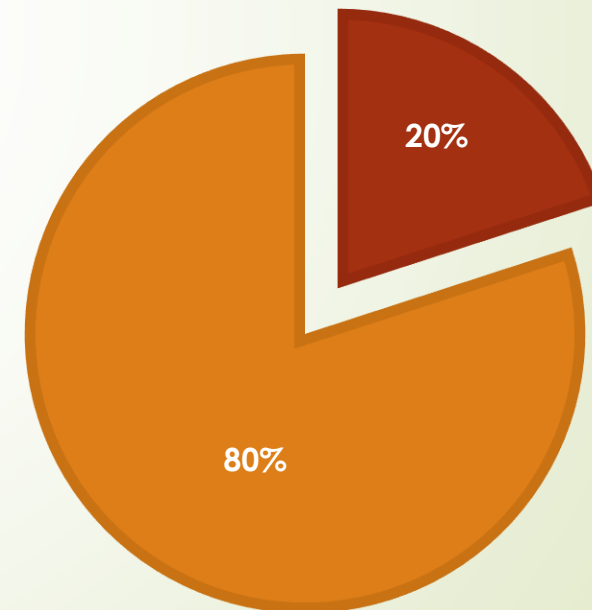
- 45 ans
- 1m90
- 85 kg
- Yeux verts
- Docteur en sciences
- Travail dans le domaine de la communication scientifique
- Auteur
- Calvitie
- **Diabétique de type 1 depuis 2012**
- **Patient expert**
- Diagnostiqué sur le spectre de l'autisme depuis 2020

La maladie chronique : une réalité massive et mal comprise

- ▶ Une maladie chronique est **une maladie de longue durée (de 6 mois ou plus), évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne.**
- ▶ En France, environ **20 millions de personnes** sont atteintes d'une maladie chronique

PART DE LA MALADIE CHRONIQUE DANS LA POPULATION FRANÇAISE

■ Malades chroniques ■ Non malades



Sources : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>

Exemples de maladies chroniques

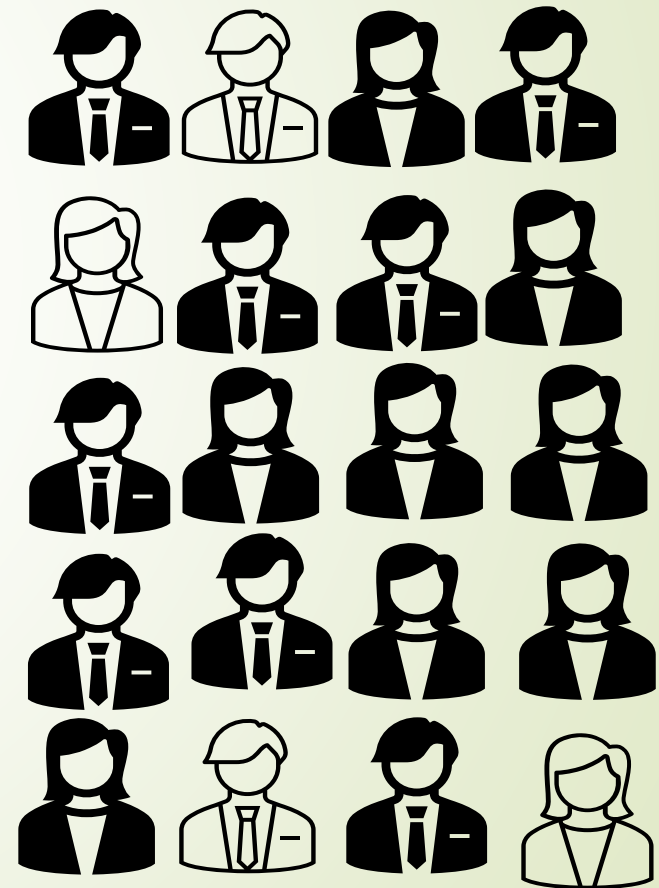
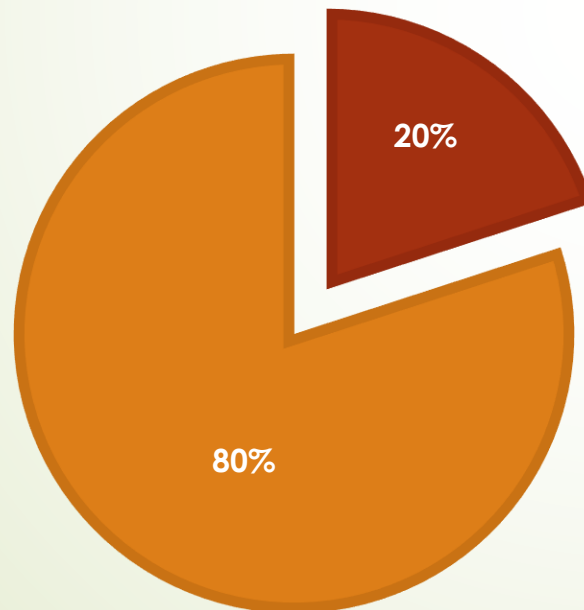
- Maladies cardiaques et vasculaires (insuffisance cardiaque, hypertension...)
- Cancers
- Maladies endocriniennes (**diabète**, hypothyroïdie, obésité (si IMC > 30)...))
- Maladies respiratoires et ORL (asthme, apnée du sommeil...)
- Maladies du système digestif (maladie coéliqua, maladie de Crohn...)
- Maladies rhumatologiques (arthrose, ostéoporose...)
- Maladies neurologiques et musculaires (sclérose en plaque, épilepsie maladie d'Alzheimer...)
- Maladies psychiatriques et psychologiques (dépression, syndrome post-traumatique...)
- Maladies de la peau (zona, vitiligo...)
- Maladies des yeux (cataracte, glaucome...)
- Maladies systémiques (lupus...)
- Maladies infectieuses chroniques (sida, hépatite...)
- Maladies hématologiques (leucémies, lymphomes...)

Ils et elles sont parmi nous...

- Des personnes comme tout le monde.

PART DE LA MALADIE CHRONIQUE DANS LA POPULATION FRANÇAISE

■ Malades chroniques ■ Non malades

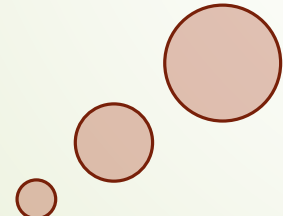




To be or not to be malade...

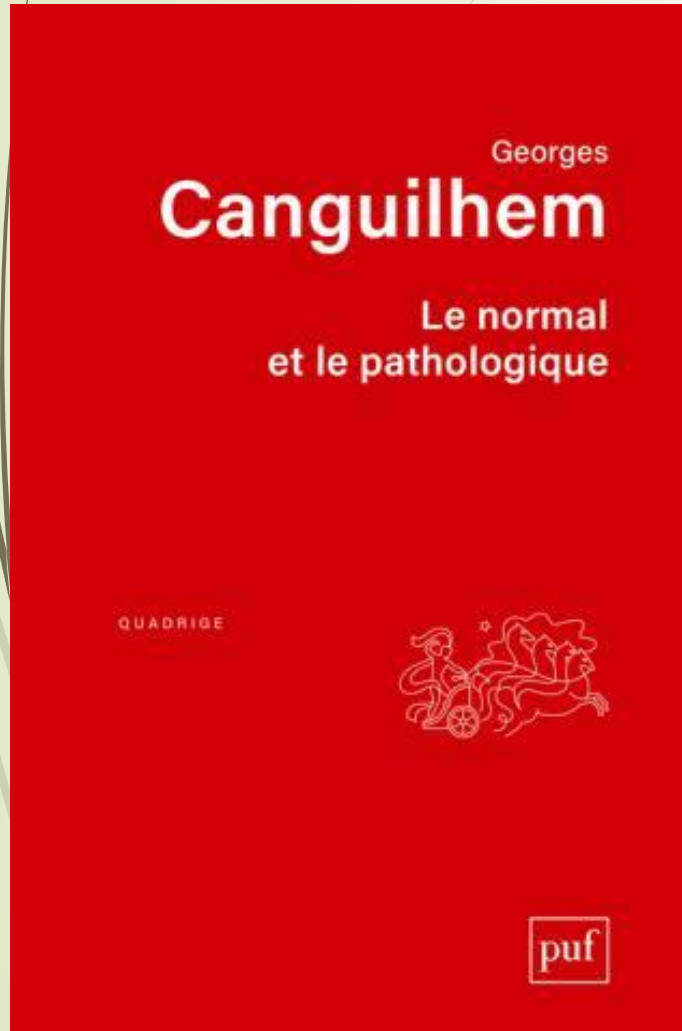


N'y a-t-il que 2 conditions : être malade ou ne pas être malade ?



Selon l'OMS : « **la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité** ».

« Le normal et le pathologique »



- **Le normal n'est pas une moyenne statistique** : le normal est une valeur vécue, pas seulement une mesure
- **La vie est créatrice de normes** : le vivant produit ses propres normes
- **La maladie n'est pas une absence de norme, mais une autre norme.**
- **L'expérience du patient est centrale** : le malade est un sujet, pas un objet biologique.
- **Le corps n'est pas qu'un mécanisme** (réductionnisme scientifique)
- La santé et la maladie ne sont pas seulement des faits objectifs mesurables, mais des expériences liées à la vie et à l'individu.
- La santé est la capacité de créer de nouvelles normes de vie face aux situations, tandis que la maladie limite cette capacité.



Acte II : Le choc du diagnostic : une rupture existentielle

Le diagnostic : une bascule



Rupture

Effondrement

Cassure

Ecroulement

Catastrophe

Cataclysme

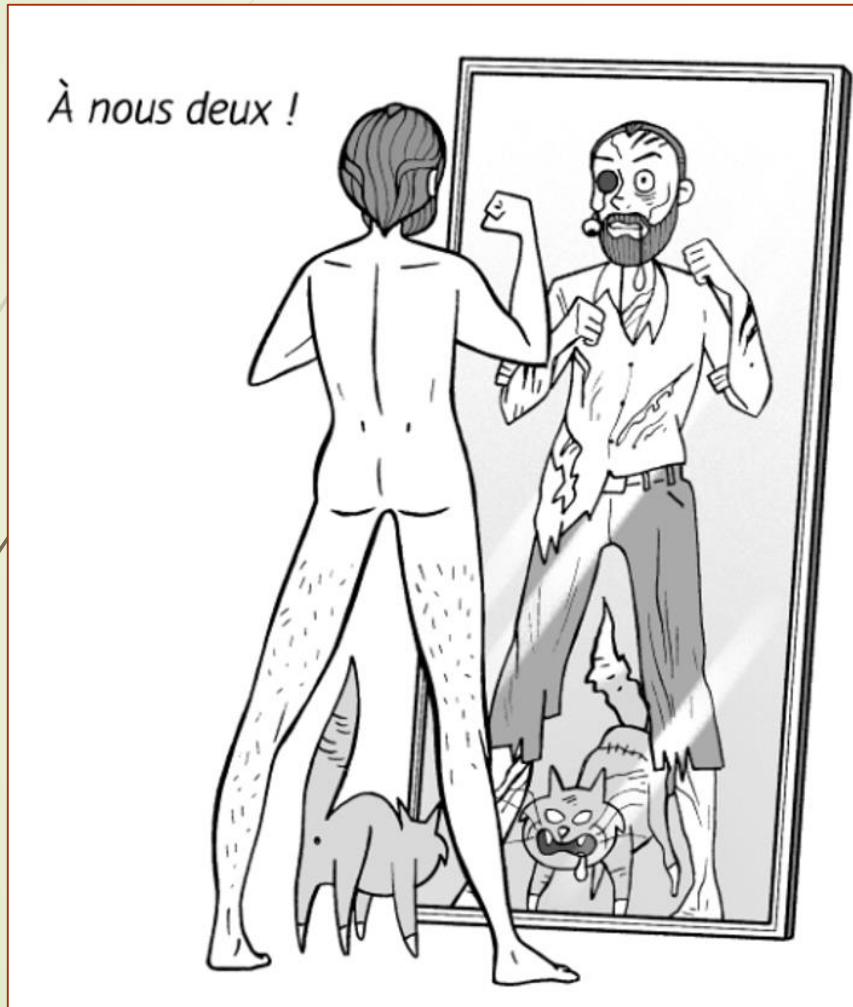
Le diagnostic est un moment violent, une bascule :

- Rupture avec le projet de vie
- Dépossession
- Impuissance

Le diagnostic est également un moment de soulagement :

- Mettre un mot sur nos maux
- Être pris en charge

Naissance d'une nouvelle identité



Le regard sur soi-même change brusquement.

Perte

Manque

Moins bien

Ne plus se reconnaître

Diminué

Dysfonctionnel

➤ Statut de malade (Traitement, ALD, etc.)

➤ Gêne fonctionnelle

➤ Douleurs

➤ Baisse de l'état général

➤ Charge pour autrui

➤ Condition de mortel

➤ Terra Incognita

➤ **MOI / MOI MALADE**



Une transformation possible

Changer de regard sur sa condition

- Redécouvrir son corps
- Echanger
- Prendre du temps pour soi

Perte / Gain

Manque / Ajout

Moins bien / Différent

**Ne plus se reconnaître /
Apprendre à se connaître**

Diminué / Changé

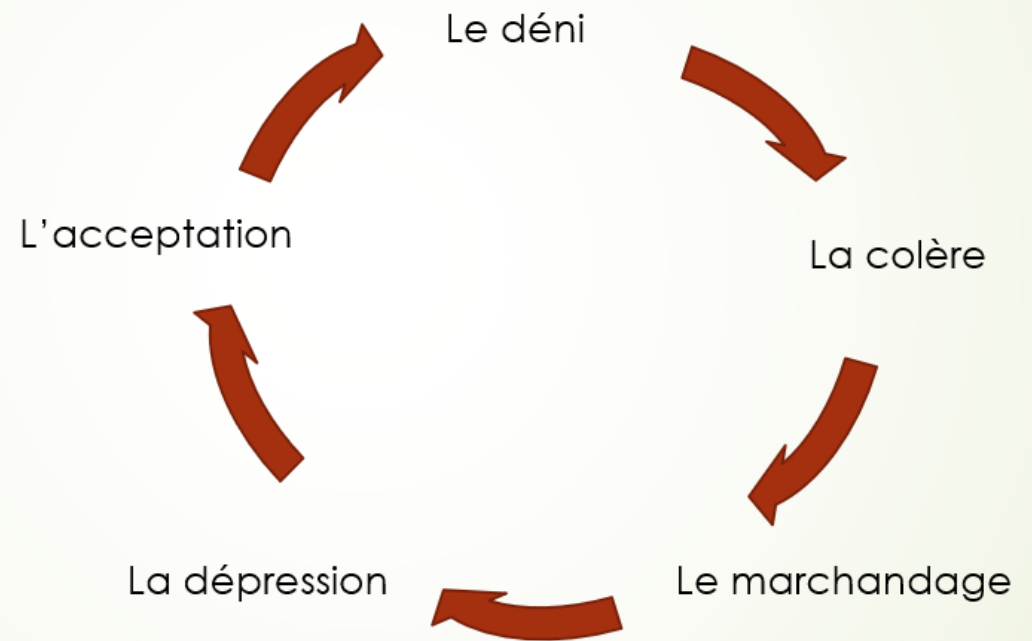
**Dysfonctionnel /
fonctionnement différent**



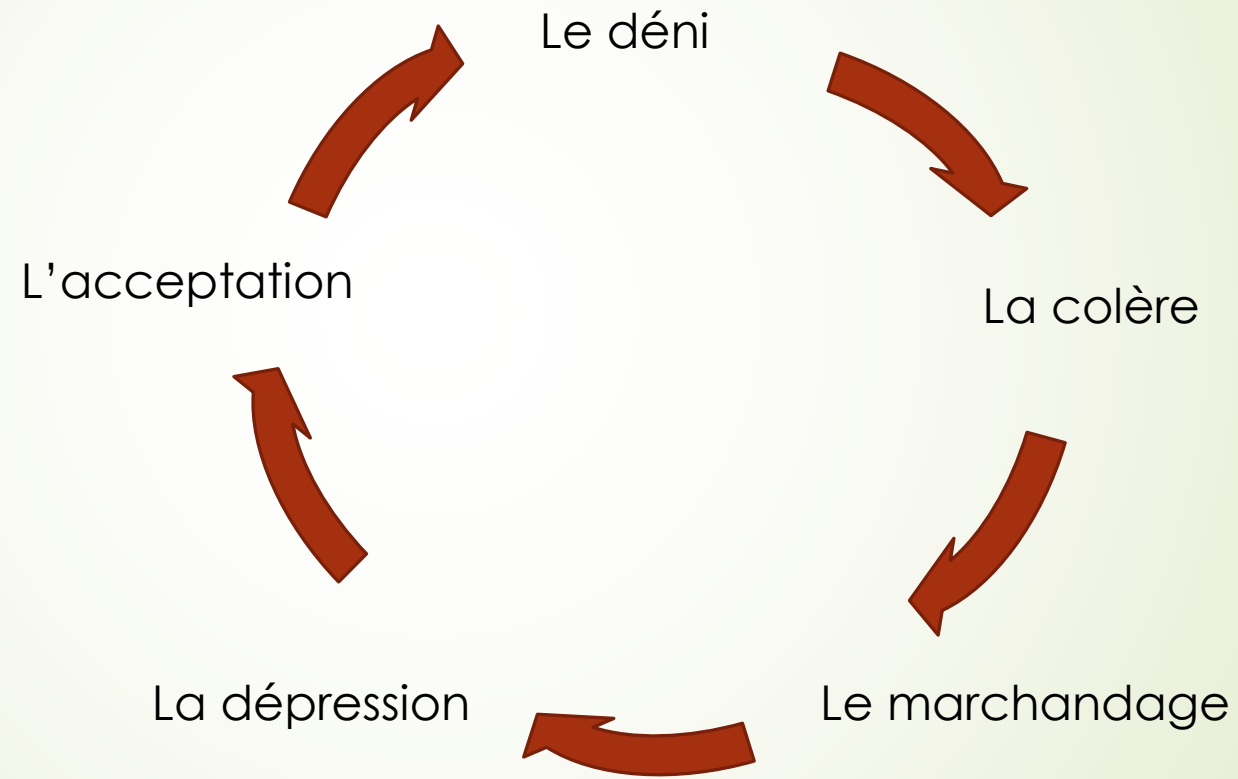
Acte III : Le vécu émotionnel du patient

Le cycle du deuil

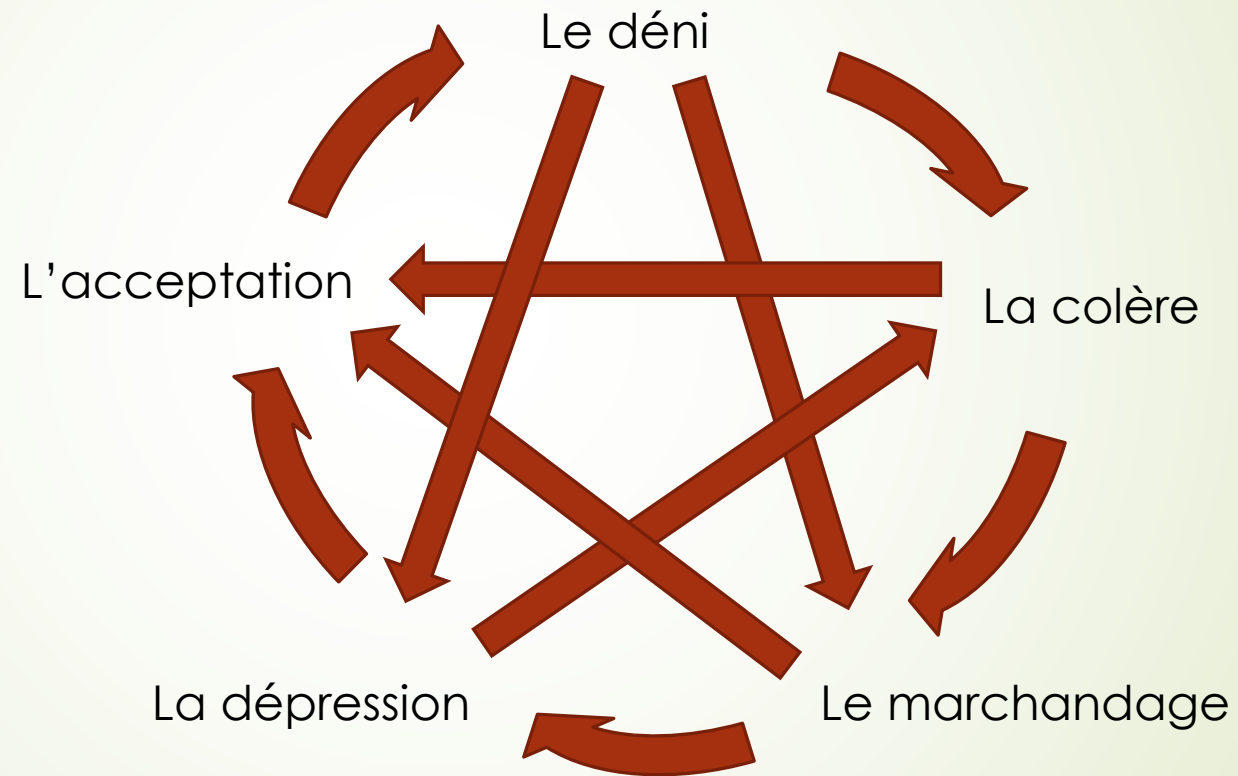
- **Le déni** – « Pff, ils ont dû se tromper »
- **La colère** – « Pourquoi cela m'arrive-t-il à moi ? C'est injuste ! »
- **Le marchandage** – « J'accepte de prendre mon traitement si on me laisse tranquille »
- **La dépression** – « Ma vie ne sera jamais plus comme avant, c'est terrible »
- **L'acceptation** – « Je suis prêt.e à aller de l'avant, je n'ai pas le choix ».



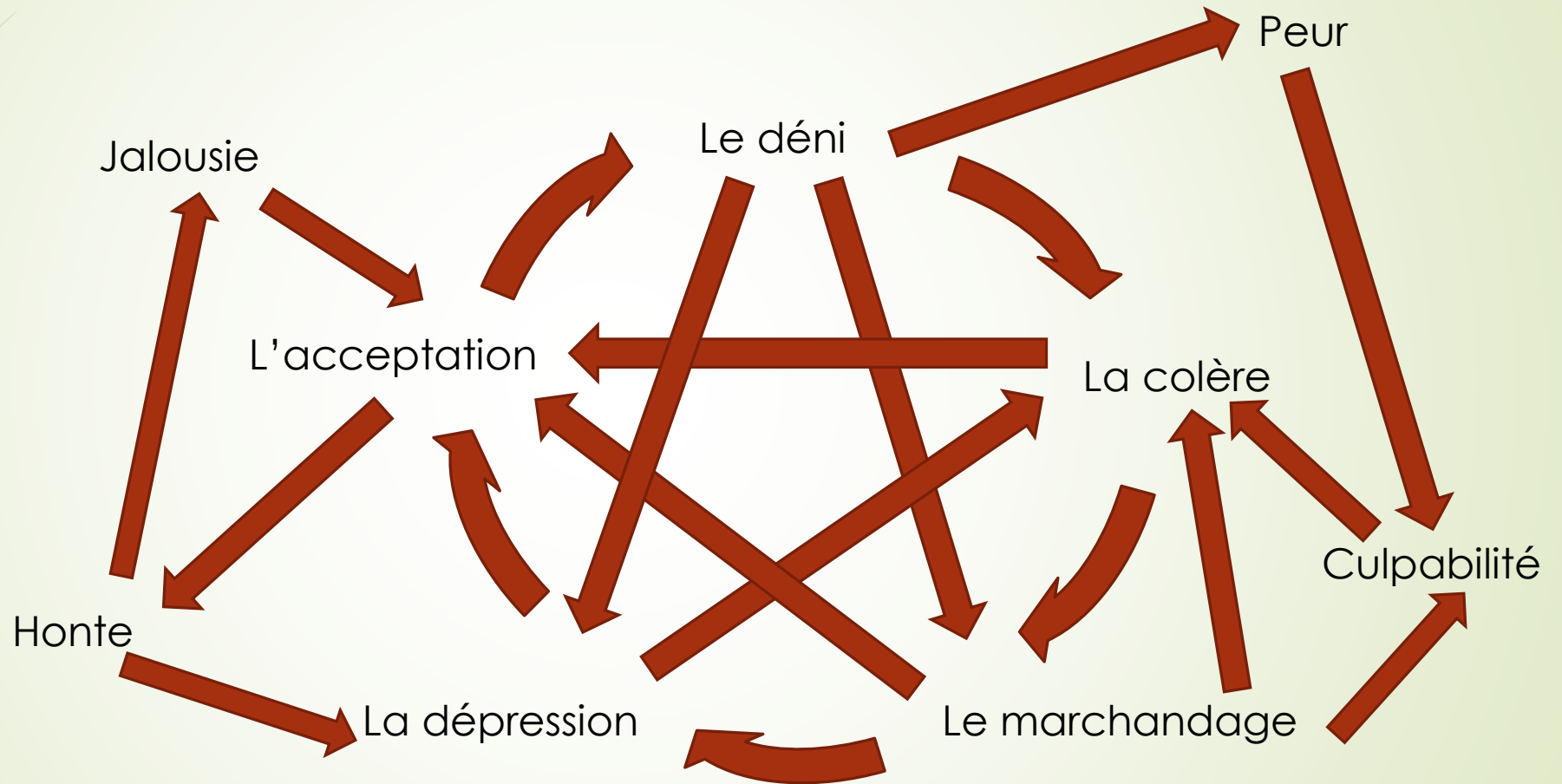
Le cycle du deuil



Le cycle du deuil : un processus non linéaire











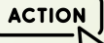


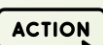
Le cycle du deuil : les émotions invisibilisées



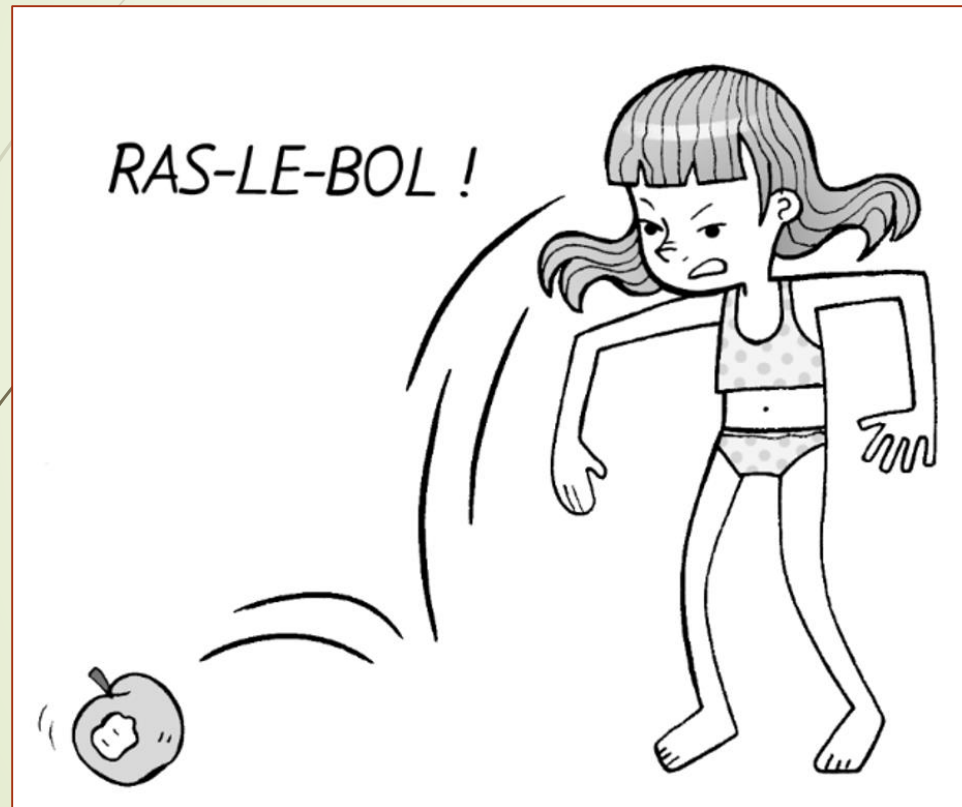


Acte III : Le travail invisible du patient

Être malade, un travail à temps plein

- Je suis diabétique 24h / 24 et 7j / 7
- Je porte ma pompe à insuline et mon capteur de glycémie 24h / 24 et 7j / 7
- La journée type d'un diabétique :
 - Réveil : coup d'œil sur la glycémie 
 - Petit déjeuner : comptage des glucides et injection d'insuline 
 - Après le petit-déjeuner : coup d'œil sur la glycémie 
 - Déjeuner : comptage des glucides et injection d'insuline 
 - Après le déjeuner : coup d'œil sur la glycémie 
 - Sport : coup d'œil sur la glycémie 
 - Dîner : comptage des glucides et injection d'insuline 
 - Après le dîner : coup d'œil sur la glycémie 
 - Avant de se coucher : coup d'œil sur la glycémie 
 - Partie de jambes en l'air : coup d'œil sur la glycémie 
 - Coucher : coup d'œil sur la glycémie 
 - Nuit ou si réveil : coup d'œil sur la glycémie 

Le ras-le-bol et la fatigue thérapeutique !



- **Charge mentale** : devoir penser à des choses appartenant à deux mondes séparés :
 - Vie quotidienne / traitement
 - Vie professionnelle / masquer sa condition
 - Vie de couple / être positif.ve pour masquer son mal-être...

➔ Coût en énergie...



Acte IV : Le patient face aux attentes sociales et médicales

A portrait of a man with a beard and mustache, wearing a dark blue sweater. An arrow points from a text box at the bottom left to his forehead.

Parfois j'en
ai ras le bol

Quelle image j'ai de moi ?

Parfois je
doute

Parfois j'ai un
bouton là

Je pèse 94 kg

- 45 ans
- 1m90
- 85 kg
- Yeux verts
- Docteur en sciences
- Travail dans le domaine de la communication scientifique
- Auteur
- Calvitie
- **Diabétique de type 1 depuis 2012**
- Patient expert
- Diagnostiqué sur le spectre de l'autisme depuis 2020

Parfois mon
diabète me pèse

Alban Orsini
(Moi)

Parfois mes problèmes de communication pèsent

L'image que l'on a de moi : un monde de représentations...

Google diabétiques

Google search results for "diabétiques" showing various images and snippets related to diabetes management, diet, and medical care.

Navigation: pieds, aliments, régime, sucre, type 2, menus, soins de pieds, petit déjeuner pour, chaussures pour, plaies, rétinopathies, insuline, dessert pour

Diabète Symptômes et complications
Infections cutanées, Néphropathie diabétique, Arteriosclérose diabétique, Douleurs oculaires, Lésions rénales, Hépatomégalie, Ulcères

Qu'est-ce que le diabète ? | Fédération Française des Diabétiques
federationdesdiabetiques.org

Diabète : définition - docteur clic
docteurclic.com

Le diabète en chiffres : nombre de diabétiques en France
futura-sciences.com

<https://www.pourquoidocteur.fr/media/article/...>
pourquoidocteur.fr

Diabète : Quelques règles pour mieux vivre avec
hellocare.com

Qu'est ce que le régime pour les diabétiques ?
cuisineaz.com

Les chiffres du diabète
ceed-diabete.org

10 choses à savoir sur le diabète | Cuisine AZ
cuisineaz.com

<https://www.chococlic.com/p...>
chococlic.com

Diabétiques et milieu professionnel - Actu
weka.fr

Diabète de type 1 - Définition
passeportsante.net

Diabète : Conseils pratiques
sante-sur-le-net.com

Les différents type de diabète : type 1 et type 2 -
doctissimo.fr

<https://photos.lci.fr/images/613/344/diabe...>
lci.fr

La glycémie | Fédération Française des Diabétiques
federationdesdiabetiques.org

Diabète de type 2 : définition, symptômes, traitement - Sciences et Avenir
sciencesetavenir.fr

Alimentation et diabète - Régime pour diabétiques
doctissimo.fr

Diabète de type 2, un contrôle de la glycémie grâce à...
infos-diabete.com

Une réglette à glycémie pour faciliter la vie
actusoins.com

Le diabète de type 2 et ses complications - Infos diabète
infos-diabete.com

Un monde de représentations...

Google autiste

Tous Actualités Images Vidéos Maps Plus Outils Collections SafeSearch

comportement pictogramme ado dessin peinture philosophe fille femme ecrivain cerveau personne celebre symptome

La coparentalité d'un enfant autiste : comme...
2hours.com

Être autiste, qu'est-ce que ça signifie ? Autis...
autismeinfoservice.fr

Mon enfant est diagnostiqué autiste : je fais ...
hello-tribu.com

Dossier autisme: prévoir le futur d'u...
nordinfo.com

Comment savoir si mon enfant est autiste ou...
sesame-autisme.com

Quatre ans d'attente pour un enfant autiste | Le...
ledevoir.com

Qu'est-ce que le trouble du s...
spectrelautisme.com

Enfant autiste : le témoignage courageux d'une mèr...
lessentiel.macif.fr

Autisme - Troubles d'apprentissage
troublesdapprentissage.com

Autisme et scolarisation - Ecole et Handic...
ecole-et-handicap.fr

Autisme : comment veiller sur la santé des...
theconversation.com

Ces parents qui sacrifient tout pour aider l...
sante.lefigaro.fr

Accompagner et éduquer un enfant autiste...
autismeinfoservice.fr

Les signes de l'autisme (TS...
spectrelautisme.com

L'AUTISME?


David

Un monde de représentations...


Google

Q Tous Actualités Images Vidéos Shopping Plus Outils Collections SafeSearch

médicament bronche poumon dessin traitement ventoline appareil pompe carte homme crise radio spray fumeur




L'asthme de l'adulte - Sympt...
doctissimo.fr




Pathologie de l'asthme


Asthme chez l'enfant : des réponses à ...
docteurclic.com




Asthme - 10 conseils pour mieux gérer son as...
doctissimo.fr




Asthme - Le traitement de fo...
doctissimo.fr




Asthme - Prévention, Traitements, Solutions, Avis
passeportsante.net




Comprendre l'asthme | ...
ameli.fr




Asthme : Définition, symptômes, ...
sante-sur-le-net.com



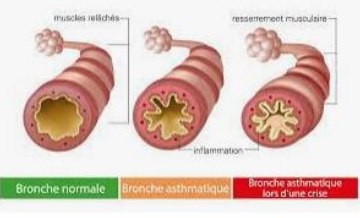
Asthme : symptômes, traitement, défin...
docteurclic.com




Journée mondiale de l'asthme : 1.000 vies po...
francebleu.fr




Le massage chez la personne asthmati...
fqm.qc.ca




Asthme : Symptômes, Causes et Traitements . - B...
toomed.com



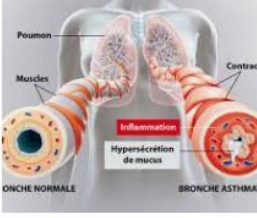
Asthme : taxis, forains, restaurati...
sciencesetavenir.fr




https://cdn.futura-sciences.com/buildsv6/ima...
futura-sciences.com




https://cdn.futura-sciences.com/buildsv...
futura-sciences.com

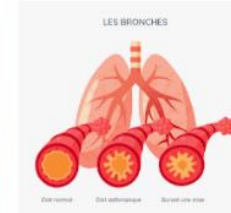



Asthme | Ramsay Santé
ramsaysante.fr





LES BRONCHES














Un monde de représentations...

Google handicapé

Tous Actualités Images Vidéos Maps Plus Outils Collections SafeSearch

fauteuil dessin pictogramme logo travailleur personne symbole voiture chambre carte signe maison cuisine femm

En situation de handica...
arcade.ms

Comment assurer des revenus à vie à un enf...
lerevenu.com

Handicap – Wikipédia
fr.wikipedia.org

Affiche standard pictogram...
alphasigna.com

Enfant handicapé ⇒ Droits, Aides financières, ...
adiam.net

ENFANT HANDICAPÉ - fontenay-sous-bois.fr
fontenay.fr

Handicap physique – Wiki...
fr.wikipedia.org

Enfant handicapé | CNAS
cnas.fr

Pourquoi il ne faut surtout pas négliger...
theconversation.com

Un voyageur handicapé débouté de sa plaint...
leparisien.fr

AEEH : l'Allocation d'éducation de l'enf...
journaldesfemmes.fr

Handicap de l'enfant : la recherche en ...
theconversation.com

Demande d'AAH : Allocations aux Adult...
demarchesadministratives.fr

https://www.notretemps.com/cache/com...
notretemps.com

Enfant handicapé, assurer son avenir - Droits, dém...
essentiel-sante-magazine.fr

Handicapé

Ce que l'on attend de moi



La maladie chronique n'est pas qu'un état physique ou organique, c'est aussi un **état social**.

On attend de moi :

- Que j'accepte ma maladie
- Que ma maladie se voit
- Que je sois discret
- Que je sois un bon malade (positif, qui ne se plaint pas...)
- Que je sois observant
- Que je sois expert de ma maladie et que je sache l'expliquer
- Que je respecte le savoir médical et que je ne le remette pas en question

Le mythe du « bon malade »



- **Dolorisme** : « ce qui ne me tue pas me rends plus fort »
- **Résilience** : construire une vie bonne et réussie malgré tout ce qu'on a vécu dans une forme de dépassement de nous-mêmes
- **Fatalisme**
- **Culpabilité**
- **Compétition entre les malades**



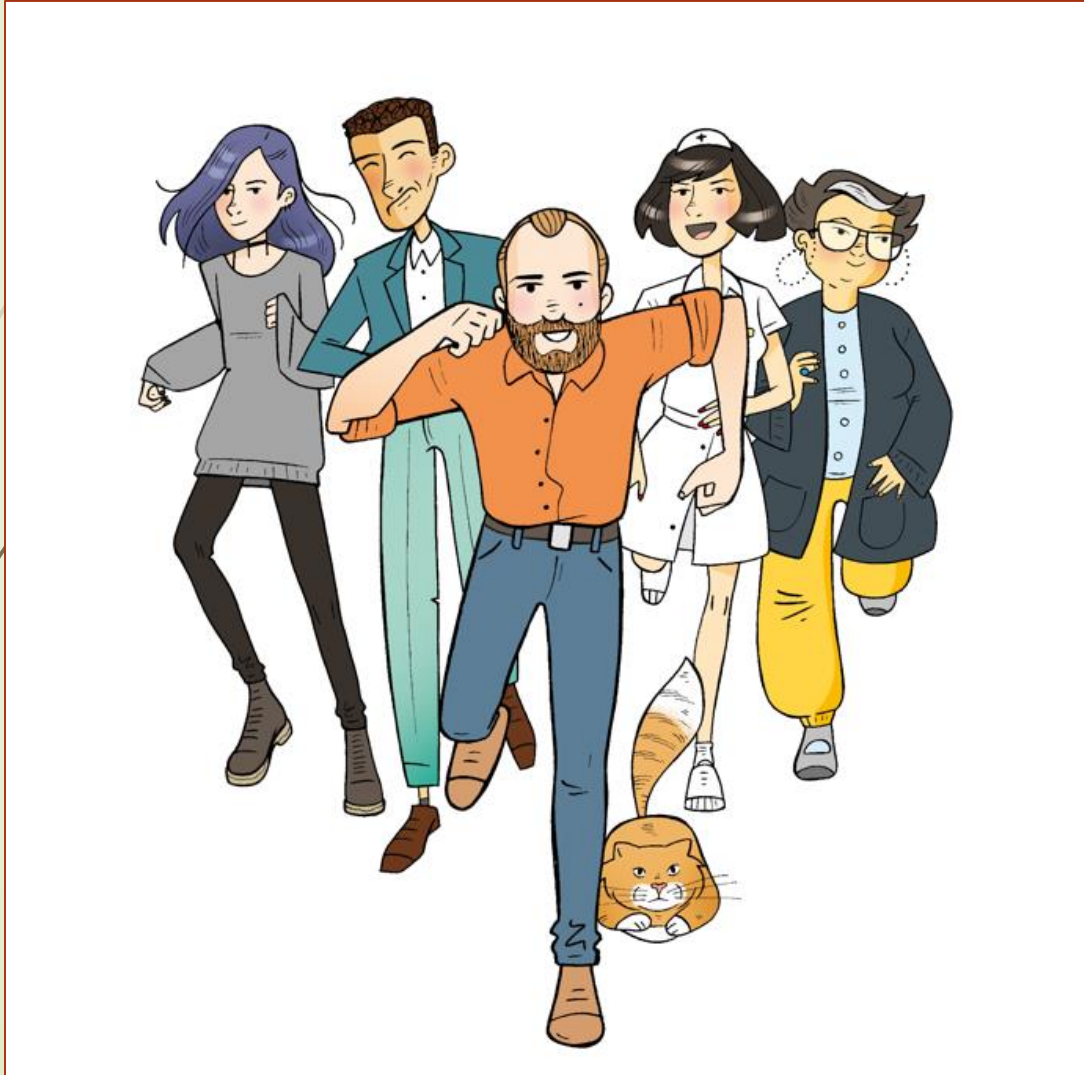
Le mythe du bon malade



**Faut-il forcément trouver du sens
au fait d'être malade ?**



Quelques pistes



- Comprendre sa maladie
- Se connaître / se tester
- Ecouter son corps (alertes, etc.)
- Prendre de la distance
- Réinterroger la notion de norme
- Trouver des solutions :
 - En parler à ses proches
 - Consulter un spécialiste / en changer
 - Tenter des expériences (méditation, sophrologie...)
 - Rencontrer d'autres malades
 - Adhérer à une association de malades
 - Devenir militant...



Merci pour votre attention !